



## Sletterutiner Norsk Parkinsonregister og biobank

Ved ønske om tilbaketrekking av samtykke til registrering i Norsk Parkinsonregister og biobank kan pasienten ta kontakt med aktuell behandler, eller registerledelsen.

Kommer henvendelsen via behandler gir denne beskjed videre til registerledelsen via telefon om at vedkommende har trukket sitt samtykke. Personsensitiv informasjon må ikke sendes ved hjelp av e-post. Samtykkeskjema vil deretter makuleres og registerledelsen sørger for sletting av all personidentifiserbar informasjon i registeret, og koblingsnøkler. Påbegynt registrering i behandlingseenheten slettes. Registrerte data som allerede inngår i statistikk, anonymiseres, men slettes ikke (se Forskrift for Medisinske kvalitetsregistre, § 3-3). Registerledelsen gir tilbakemelding til pasient om at sletting er utført gjennom behandler og registerkontakt på aktuell avdeling innen 30 dager.

Dersom pasienten henvender seg direkte til Norsk Parkinsonregister og biobank, iverksettes samme sletteprosedyre og registerledelsen sørger for at samtykkeskjema makuleres. Pasienten får deretter tilbakemelding om at sletting er utført.